



PARKINSON
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

ESPACIO PÁRKINSON
VIVIR CON PÁRKINSON 1
Afrontamiento y comunicar la enfermedad

VIVIR CON PÁRKINSON

RECIBIR EL DIAGNÓSTICO

Recibir el diagnóstico va a suponer *el pistoletazo de salida de la carrera de fondo* que supondrá la enfermedad de Parkinson.

Al tratarse de una afectación desconocida para muchas personas, con frecuencia surgen dudas sobre cuáles son los síntomas, cómo funciona el tratamiento, y cómo será la evolución de la enfermedad a lo largo de los años. Estas dudas pueden venir acompañadas de sentimientos como miedo, asombro o incertidumbre. Sin embargo, una de las preocupaciones más comunes será **cómo afectará la enfermedad en su vida diaria y la de su familia.**

En los primeros momentos tras conocer la noticia del diagnóstico, es importante recibir información y orientación sobre la enfermedad dado que ayudará a resolver aquellas dudas que generen una mayor preocupación.

Para cualquier duda puedes contactar con la FEP a través de info@sparkinson.es o el teléfono 914 34 53 71.

Sin embargo, este es un proceso muy personal y es por ello importante que la persona y la familia se sientan preparados/as para informarse en la medida y tiempo que consideren adecuados.

Es habitual acudir a internet en busca de información. Sacar el móvil del bolsillo o acercarnos al ordenador para preguntar al *doctor Google*, es un gesto más que habitual. La amplia variedad de informaciones y opiniones que se pueden encontrar en la red, lejos de aportar tranquilidad, puede generar aún más confusión. Es importante conocer cuáles son las fuentes fiables a las que acudir en busca de información relevante y contrastada sobre la enfermedad. Las entidades de pacientes como la **Federación Española de Párkinson** o las **asociaciones de párkinson**, así como sociedades científicas o universidades son algunos ejemplos de fuentes de información adecuadas.

Esta nueva situación va a requerir un proceso de afrontamiento en el que es fundamental contar con el apoyo psicológico necesario, dado que los cambios que se van a producir en su día a día van a generar un importante impacto emocional.

Es fundamental encontrar el espacio y el tiempo necesarios para comunicar y expresar nuestros pensamientos, emociones y preocupaciones acerca de la enfermedad. Rodearnos de las personas de nuestro círculo más cercano y apoyarse en familiares y amigos/as puede ser muy beneficioso en las primeras etapas de la enfermedad.

EL PROCESO DE AFRONTAMIENTO

En psicología, el afrontamiento ha sido definido como:

Un conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que la persona utiliza para gestionar demandas internas o externas que sean percibidas como excesivas para los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1984)¹.

En otras palabras, las personas tendemos a actuar y a pensar de una determinada manera cuando se nos presenta un obstáculo, sea interno o provenga del exterior.

Cuando nos enfrentamos a una situación nueva o desconocida, o cuando estimamos que no disponemos de las herramientas necesarias o adecuadas para afrontarla es cuando suele aparecer el, tan conocido, estrés. **La enfermedad de Parkinson va a suponer, en muchos casos, algo nuevo, desconocido y para lo que, posiblemente, no estamos preparados.** De la noche a la mañana nuestro estado de salud parece haber cambiado, nuestro bienestar se ve amenazado y las expectativas sobre la calidad de vida que tendremos en el futuro se ven mermadas.

El estrés suele estar derivado por un desequilibrio percibido entre la magnitud del problema al que nos enfrentamos, y nuestras capacidades percibidas para afrontarlo. Suele provocar una sensación incómoda en la que predominan los nervios, la preocupación e incluso

¹ Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.

la tristeza. Además, el desconocimiento que habitualmente se tiene de la enfermedad puede generar una importante incertidumbre. Normalmente las ideas con respecto al futuro, cuando no se sabe realmente la progresión de una enfermedad, suelen ser más negativas de lo que realmente se presentan después.

Es el caso de la enfermedad de Parkinson, aún muy desconocida y con la que se asocian falsos mitos que puede suscitar interrogantes como:

¿ES HEREDITARIA?

¿ES EL TEMBLOR EL ÚNICO SÍNTOMA?

**PÁRKINSON Y ALZHEIMER...
¿ES LO MISMO?**

¿ES MORTAL?

Esas y muchas otras preguntas necesitan ser respondidas. Conocer la enfermedad es el primer paso para armarnos de las herramientas que necesitaremos para afrontarla de la mejor manera posible. La mejor forma de mantenerse informado es a través de canales o medios especializados en la enfermedad.

Accede al apartado [Espacio Párkinson](#) de nuestra web para informarte sobre los aspectos básicos de la enfermedad como el diagnóstico, la evolución, los síntomas o el tratamiento; aspectos de la vida diaria como los cuidados, así como el papel de la familia y las personas cuidadoras.

Por otro lado, es importante conocer la red de profesionales de referencia a los que poder acudir en busca de asesoramiento, como los profesionales

de las asociaciones de párkinson o los profesionales de neurología, atención primaria o farmacia.

Tradicionalmente se ha estudiado e investigado el afrontamiento en relación al duelo, o el proceso que sigue a la pérdida de un ser querido. Estos modelos se suelen aplicar también a situaciones vitales que suponen algún otro tipo de pérdida, en este caso, la pérdida de la propia salud. Así, uno de los más conocidos **es el modelo de las cinco etapas de Klüber-Ross**. Antes de pasar a describirlas, es importante mencionar que el afrontamiento es un proceso dinámico y variable, que cada persona lo vivirá a su manera, y que no todas pasarán por todas las etapas ni en el mismo orden.

> 1. NEGACIÓN

Es habitual que la noticia del diagnóstico de párkinson se reciba con cierta sorpresa o rechazo. Esta incredulidad puede ser aún mayor si se desconoce por completo la enfermedad, si no hay ningún caso previo en la familia o si se es una persona joven. Habitualmente aparecen pensamientos como: *“esto no puede ser verdad, “debe de ser un error”, “¿cómo es posible? Si yo me encuentro bien”*. La negación es una reacción natural de defensa o protección ante la nueva situación vital.

> 2. IRA

Una vez el diagnóstico es certero y parece que no admite discusión, es habitual que aparezcan sentimientos de ira o enfado. La persona afectada puede encontrarse en una situación general de disconformidad con la realidad que se le presenta y tener pensamientos como,

por ejemplo, *“¿por qué a mí”, “no me lo esperaba”*.

> 3. NEGOCIACIÓN

Una vez el grado de enfado ha disminuido se puede pasar por una fase de negociación en la que la persona, aún lejos de la aceptación de la nueva situación, establece algún tipo de condición o trato consigo mismo, con Dios o con algún objeto o persona a la que se tenga fe. Pueden aparecer pensamientos condicionantes como, por ejemplo, *“si me tomo la medicación, me curaré”*.

> 4. DEPRESIÓN

Esta fase, protagonizada por sentimientos de tristeza, miedo o incertidumbre; es la puerta de entrada a la aceptación o afrontamiento. Una vez dejado atrás la negación y el enfado, la persona es consciente de que la realidad a la que se enfrenta no se puede cambiar. Asumir y darse cuenta de que el párkinson es ya parte de uno mismo y que va a acompañarle durante el resto de su vida, puede provocar una gran tristeza. Es fundamental contar con el espacio y el tiempo en el que expresar sentimientos y pensamientos, así como contar con el apoyo de familiares, amigos y personas cercanas de confianza.

> 5. AFRONTAMIENTO

En esta etapa la persona se va haciendo a la idea de que debe convivir con el párkinson como si de un compañero de viaje se tratara. Es importante ir tomando un papel activo en la enfermedad, informarse acerca de los síntomas, los tratamientos disponibles, así como adoptar hábitos de autocuidado y vida saludable. Este estado de afrontamiento

permitirá comenzar el tratamiento cuanto antes para conseguir mantener una mejor calidad de vida.

Por último, es importante recalcar la idea de que el afrontamiento es un proceso dinámico y no lineal. Cada persona lo vivirá a su manera en función de sus características personales o de su historia vital y, dado el carácter crónico de la enfermedad, es posible volver a pasar por alguna de las etapas a medida que vaya avanzando la enfermedad. Tanto la familia como la persona afectada podrán pasar por ese proceso natural de duelo.

COMUNICAR LA ENFERMEDAD

La decisión de comunicar a los demás la enfermedad de Parkinson es muy personal. Cuando el diagnóstico ha sido reciente, es probable que la persona necesite algún tiempo para asimilar la información antes de contárselo a otras personas de su entorno cercano. A veces también aparecen dudas sobre las posibles reacciones de otras personas, pero, en general, abrirse a los demás puede aumentar la red social de apoyo de la persona.

A la hora de comunicarlo a otras personas, es importante pensar en cómo va a iniciar la conversación y tratar de permanecer optimista. Aunque supondrá un momento difícil, es positivo tratar de transmitir calma y seguridad, así como explicar con claridad que los síntomas y la evolución son diferentes en cada persona también.

> COMUNICAR LA ENFERMEDAD EN EL TRABAJO

La decisión de comunicar el diagnóstico en el trabajo es muy personal y la persona debe sentirse preparada. Algunas personas prefieren no contarlo para evitar sentirse etiquetadas. Sin embargo, el progreso de los síntomas puede hacer que, pasado un tiempo, se tenga una mayor dificultad para realizar las funciones del puesto.

Comunicarlo al entorno laboral puede ser beneficioso ya que puede brindar apoyo y realizar las adaptaciones necesarias. Además, si el trabajo de la persona con párkinson contempla esfuerzo físico o reacciones rápidas, no comunicarlo podría poner en peligro su vida y la de las personas que le rodean.

> COMUNICAR LA ENFERMEDAD A LA FAMILIA

Una enfermedad como el párkinson supone una reestructuración de muchos aspectos en una familia y la adaptación a situaciones cambiantes. Esta nueva situación requiere la ayuda y colaboración por parte de todos los miembros de la familia.

Es necesario transmitir la noticia con seguridad, siendo sinceros con respecto a lo que supone, pero siendo esperanzadores en el mensaje. Es importante dejar claro a los más pequeños que pueden preguntar lo que quieran en el momento en el que necesiten saberlo.

Si quieres conocer más sobre la enfermedad de Parkinson encontrarás más documentos y materiales en el apartado RECURSOS de www.esparkinson.es.